

**PROJETO DE LEI N.º DE 2005.  
(Do Sr. CARLOS NADER)**

Institui o Programa de Hemoglobinopatias e dá outras providências.

O Congresso Nacional decreta:

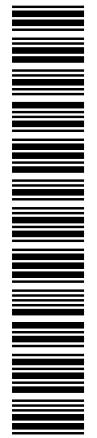
**Art. 1º** - Fica instituído o Programa de Hemoglobinopatias, para acompanhamento, aconselhamento genético preventivo e assistência médica integral às pessoas portadoras de traço falciforme e de anemia falciforme.

**§ único** - Para efeito desta lei, entende-se como Hemoglobinopatias as doenças genéticas decorrentes de anormalidades na estrutura ou na produção da hemoglobina, molécula presente nos glóbulos vermelhos e responsável pelo transporte do oxigênio para os tecidos.

**Art. 2º** - O Programa garantirá:

I - exame diagnóstico de Hemoglobinopatias, nas redes hospitalares e ambulatoriais públicas e privadas, conveniadas ao Sistema Único de Saúde, como parte dos procedimentos técnicos de atendimento e assistência aos recém-nascidos;

II - cobertura completa ao tratamento, definida por especialistas, a todos os portadores da síndrome, incluindo as vacinas que não constem na programação oficial, visando a prevenção de agravos médicos;



4B678A4820

III - fornecimento de medicação necessária ao tratamento da síndrome, seguindo os padrões da Organização Mundial de Saúde – OMS;

IV - aconselhamento genético, baseado em informações técnicas e exames laboratoriais, aos pacientes portadores da síndrome com maior probabilidade de risco;

V - atividades de planejamento familiar e informações sobre métodos contraceptivos a casais em condições de risco;

VI - informação e orientação sobre os riscos e agravos que podem ser ocasionados pela anemia falciforme em programa de pré-natal;

VII - acompanhamento especializado, durante a realização do pré-natal, à gestante portadora da síndrome, garantindo a assistência no parto;

VIII - tratamento integral às gestantes que venham a sofrer princípio de aborto durante a gestação, em decorrência da doença.

**Art. 3º** - O Programa ora instituído implementará ações educativas de prevenção, de caráter eventual e permanente, que incluirão;

I - campanhas educativas de massa;

II - elaboração de cadernos técnicos para profissionais da rede pública de saúde e de educação;

III - elaboração de cartilhas e folhetos informativos para a população;

IV - campanhas específicas para as comunidades de ascendência negra e para adolescentes;

**Art. 4º** - O programa será desenvolvido pelo Ministério da Saúde.

**Art. 5º** - Os estabelecimentos hospitalares da rede pública e privada e os demais serviços de saúde que realizarem exame diagnóstico de Hemoglobinopatias encaminharão ao órgão controlador da saúde pública os dados relativos aos casos de anemia falciforme diagnosticados.



4B678A4820

**Art. 6º** - O poder público promoverá intercâmbio e convênios com universidades, hospitais universitários e hemocentros, visando ao desenvolvimento de pesquisas sobre o tema.

**Art. 7º** - As despesas decorrentes da aplicação desta lei concorrerão à conta de dotações orçamentárias próprias, consignadas no Orçamento Geral da União, e alocadas no Ministério da Saúde, devendo ser especialmente previstas nos orçamentos dos futuros exercícios.

**Art. 8º** - O Poder Executivo regulará esta lei no prazo de 180 (cento e oitenta) dias contados da data de sua publicação.

**Art. 9º** - Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

## **JUSTIFICATIVA**

A Anemia Falciforme é uma doença genética e hereditária, causada por anormalidade da hemoglobina dos glóbulos vermelhos do sangue, responsáveis pela retirada do oxigênio dos pulmões, transportando-os para os tecidos. Esses glóbulos vermelhos perdem a forma discóide, enrijecem-se e deformam-se, tomando o formato de “foice”. Os glóbulos deformados, alongados, nem sempre conseguem passar através de pequenos vasos, bloqueando-os e impedindo a circulação do sangue nas áreas ao redor. Como resultado causa dano ao tecido circunvizinho e provoca dor.

O curso da doença é variável. Há doentes que apresentam problemas sérios com mais freqüência e outros têm problemas esporádicos de saúde. Geralmente é durante a Segunda metade do primeiro ano de vida de uma criança que apareceram os primeiros sintomas da doença. Exceção é feita nos casos onde o exame de sangue – para detecção da doença – foi



4B678A4820

realizado já no nascimento ou no berçário. Até atingir a idade escolar é comum a doença se manifestar; é raro isso não ocorrer.

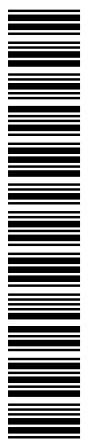
O sintoma mais freqüente da Doença Falciforme causado pela obstrução de pequenos vasos é a dor que pode se localizar nos ossos ou nas articulações, no tórax, no abdômen, podendo atingir qualquer local do corpo. Essas crises têm duração variável e podem ocorrer várias vezes ao ano. Geralmente são associadas ao tempo frio, infecções, períodos pré-menstrual, problemas emocionais, gravidez, ou desidratação. Outros problemas que podem ocorrer são, infecções freqüentes localizadas na garganta, pulmões e ossos. Estas infecções devem ser vistas pelo médico hematologista tão logo apareçam, podem ser muito graves e até fatais.

A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comum no Brasil. Ela afeta principalmente a população negra. Aproximadamente 1 criança afro-brasileira em cada 37.400 crianças nascem com a doença falciforme.

Desde a descrição da anemia falciforme até a última década, muito pouco podia se fazer para melhorar as condições de vida dos pacientes, estando estes destinados a sofrer diversas intercorrências e a apresentar uma baixa expectativa de vida.

Recentemente, vários avanços têm sido feitos, tanto a nível de citogenética e diagnóstico como também no tratamento de suas complicações. Além disso, as recentes pesquisas em busca de drogas capazes de reduzir a falcilização das hemáceas, como a hidroxiuréia e de tratamentos curativos como o transplante de medula óssea demonstram que num futuro próximo será possível ao paciente com anemia falciforme ter uma vida normal.

Por enquanto, cabe aos médicos, independente da especialidade, saber não só diagnosticar como também tratar adequadamente esses pacientes



4B678A4820

de modo a permitir que eles vivam com menos complicações, enquanto se busca um tratamento definitivo para a doença.

Certo do grande alcance social da presente medida, solicito o apoio dos nobres Pares, para aprovação da presente proposição.

Sala das sessões, em \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2005.

**Deputado CARLOS NADER  
PL/RJ.**



4B678A4820